

Podrška djeci s Down sindromom u predškolskom sustavu odgoja i obrazovanja

Gojšić, Ivana

Undergraduate thesis / Završni rad

2015

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Teacher Education / Sveučilište u Zagrebu, Učiteljski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:147:617883>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-25**

Repository / Repozitorij:

[University of Zagreb Faculty of Teacher Education - Digital repository](#)



**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI STUDIJ**

PREDMET: INKLUZIVNA PEDAGOGIJA

IVANA GOJŠIĆ

ZAVRŠNI RAD

**PODRŠKA DJECI S DOWN SYNDROMOM U
PREDŠKOLSKOM SUSTAVU ODGOJA I
OBRAZOVANJA**

Petrinja, studeni 2015.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI STUDIJ
Petrinja

PREDMET: INKLUZIVNA PEDAGOGIJA

ZAVRŠNI RAD

KANDIDAT: IVANA GOJŠIĆ

**TEMA ZAVRŠNOG RADA: PODRŠKA DJECI S DOWN SYNDROMOM U
PREDŠKOLSKOM SUSTAVU ODGOJA I OBRAZOVANJA**

MENTOR: doc. dr. sc. JASNA KUDEK MIROŠEVIĆ

Petrinja, studeni 2015.

SADRŽAJ

| | |
|---|-------------------|
| SAŽETAK..... | 3 |
| SUMMARY..... | 3 |
| 1.UVOD..... | 4 |
| 1.1. ŠTO JE DOWN SYNDROM TE KAKO NASTAJE..... | 4 |
| 1.2. POVIJEST DOWN SYNDROMA..... | 5 |
| 1.3.SIMPTOMI I DIJAGNOSTICIRANJE..... | 6 |
| 1.4. ZDRASTVENA SKRB , PSIHOSOCIJALNA I OBRAZOVNA PODRŠKA DJECE S DOWN SYNDROMOM..... | 7,8 |
| 1.5.UKLJUČIVANJE DJECE S DOWN SYNDROMOM U REDOVITE PREDŠKOLSKE I ŠKOLSKE USTANOVE..... | 9,10 |
| 1.6. ISTINE I ZABLUDE O DOWN SYNDROMU..... | 11 |
| 2.ISTRAŽIVANJE..... | 12 |
| 2.1. CILJ ISTRAŽIVANJA..... | 12 |
| 2.2. METODE ISTRAŽIVANJA..... | 12 |
| 2.2.1. ISPITANICI..... | 12 |
| 2.2.2. MJERNI INSTRUMENT I NAČIN PROVEDBE ISPITIVANJA..... | 12 |
| 2.3. REZULTATI ISTRAŽIVANJA..... | 13,14,15,16,17,18 |
| 3. ZAKLJUČAK..... | 19 |
| 4.LITERATURA..... | 20 |

SAŽETAK

Down syndrom je najčešći genetski poremećaj koji nastaje uslijed viška jednog cijelog kromosoma ili dijela kromosoma u jezgri svake stanice tijela. U radu je opisan taj genetski poremećaj, povijest nastanka Down sindroma, dijagnosticiranje, simptomi, zdravstvena skrb djece s Down sindromom te njihovo uključivanje u redovite predškolske i školske ustanove. Cilj ovog završnog rada je ispitivanje odgojitelja o iskustvima uključivanja djece s Down sindromom u redoviti sustav predškolskog odgoja i obrazovanja. U svrhu rada i istraživanja na ovu temu provela sam s odgojiteljima upitnik u predškolskim odgojno-obrazovnim ustanovama, kao i intervju s majkom djeteta s Down sindromom. Vrlo je bitno pružiti potrebnu i adekvatnu podršku djeci, pratiti njihove interese i mogućnosti, poticati ih i usmjeravati. U radu s djecom s Down sindromom uključeni su razni profesionalci. No, isto tako je bitno da se roditelji maksimalno uključe i posvete djetetu.

Ključne riječi: Down syndrom, djeca s teškoćama, inkluzija, predškolski odgoj i obrazovanje

SUMMARY

Down syndrome is the most common genetic disorder that results from the excess of an entire chromosomes or parts of chromosomes in the nucleus of every cell of the body. This paper describes the genetic disorder, history of origin of Down syndrome, diagnosis, symptoms, medical care of children with Down Syndrome and their inclusion in regular kindergartens and schools. The aim of this final work was to investigate the experiences of educators to include children with Down Syndrome in the regular system of preschool education. The purpose of work and research on this topic I spent with educators questionnaire in preschool educational institutions, as well as an interview with the mother of a child with Down Syndrome. It is vital to provide the necessary and adequate support to children, to follow their interests and capabilities, encourage them and guide. When working with children with Down Syndrome are included various professionals. But it's also important for parents to maximally involved and dedicate a child.

Keywords: Down syndrome, children with disabilities, inclusion, pre-school education

1. UVOD

1.1 ŠTO JE DOWN SYNDROM TE KAKO NASTAJE

Down syndrom je najčešći genetski poremećaj koji nastaje uslijed viška jednog kromosoma ili dijela kromosoma u jezgri svake stanice tijela. Svaka stanica u svojem središtu sadrži jezgru u kojoj su smješteni geni koji su grupirani oko štapićastih struktura; kromosoma. Jezgra svake stanice sadrži 46 kromosoma / 23 para koji su naslijeđeni od oba roditelja. Down syndrom uzrokuje pogrešan prijenos kromosoma tako da se u jednoj stanici nađe višak cijelog ili dijela jednog kromosoma. Što bi značilo da u tom slučaju stanice ne sadrže 46 kromosoma već 47 kromosoma (Vuković i sur., 2007).

Postoje tri kopije 21. kromosoma pa se zbog toga Down syndrom još naziva i trisomija 21. Osim klasične trisomije 21 postoje osobe koje imaju dvije različite vrste stanica, jednu s normalnim brojem kromosoma (46) a drugu sa 47 kromosoma te se to naziva mozaicizam. Treći oblik je kada se dio 21 kromosoma odvoji tijekom podjele stanica i „zakvači“ za drugi kromosom. Iako je ukupan broj kromosoma 46 prisutnost odvojenog djela dijela 21 kromosoma uzrokuje pojavu simptoma Down sindroma te se takav oblik sindroma naziva translokacija ;odnosno premještaj. (Leshin 1997; 2000; 2003).

Mozaicizam se javlja u jedan do dva posto slučajeva, translokacija u tri do četiri posto slučajeva a trisomija 21 u devedeset i pet posto slučajeva.

Iako se Down syndrom godinama istražuje, konkretan razlog nastajanja nije poznat. On ne ovisi o vanjskim činiteljima, niti je moguće na njegov razvoj utjecati. Na osnovama dugogodišnjeg praćenja te vođenim statistikama uočeno je da veća vjerojatnost postoji kod roditelja starijih od 35 godina te se rizik povećava ovisno o starosti majke. No opet ni to nije pravilo zbog toga što je oko 70% rođene djece s ovim poremećaj rodile su majke mlađe od 35 godina. Druga teorija nastanka koja bi ujedno objasnila i gore navedeno, da su 70% rođene djece rodile mlađe majke, jest starost jajašca koje treba biti oplodeno. (Vuković i sur., 2007).

Down syndrom nije nasljedan i ništa na njega ne utječe, nikakva ponašanja prije i za vrijeme trudnoće. Ako se jedno dijete rodi sa ovim poremećajem ne znači da će i sljedeće no šanse su svakako povećane te svaka sljedeća trudnoća treba biti pod povećanim nadzorom liječnika.

1.2. POVIJEST DOWN SYNDROMA

Najstarija svjedočanstva o Down sindromu protežu se još od prije 3000 godina iz Omlečke kulture, glinene i kamene figure, dok je prvi pisani opis dao Esquirol 1838. godine.

John Langdon Down, engleski liječnik, je u svom privatnom sanatoriju za mentalno zaostalu djecu primijetio djecu koja nalikuju jedni drugima kao braća. Zamjetio je njihove posebnosti te ih je nazvao mongoloidizmima.

Jerome Lejeune, francuski genetičar, istraživanjem je otkrio da se kod djece koju je opisao J. L. Down radi o kromosomskom poremećaju. On je otkrio jedan dodatni kromosom te je na taj način nastala genetska dijagnoza te je ovaj poremećaj dobio naziv trisomija 21, a zatim je dobio i naziv *Down's syndrome* prema liječniku koji ga je i otkrio.

J. Lejeune je nastojao ljude osvijestiti i upoznati s ovim sindromom, objasniti kako i ovi ljudi imaju pravo na dostojanstvo i potrebu za našom ljubavi, potporom i razumijevanjem. Jednom je napisao: „Sa svojim blago nakrivljenim očima, svojim malenim nosom u okruglom licu i svojim nedovršenim izgledom, djeca s trisomijom više nalikuju na djecu nego ostala djeca. Druga djeca imaju kratke ruke i kratke prste; njihovi su kraći. Njihova sveukupna anatomija je oblija, bez oštrina i krutosti. Njihovi ligamenti i njihovi mišići su tako meki da pridaju blagu klonulost njihovoj cijeloj ćudi. Ta ljupkost se proteže i na njihov karakter: oni su komunikativni i nježni, posjeduju poseban šarm koji je lakše dijeliti nego opisati. Ne tvrdim da je trisomija 21 poželjno stanje. To je neumoljivo stanje koje lišava dijete najvrednijeg dara genetskog nasljeđa: punu snagu racionalne misli.“(Pueschel 2006)

1.3. SIMPTOMI I DIJAGNOSTICIRANJE

Postoji puno karakterističnih obilježja Down sindroma (preko njih pedeset) no oni se razlikuju od djeteta do djeteta. U dijagnozu se može posumnjati odmah nakon poroda zbog specifičnog izgleda djeteta. No mnoge karakteristike mogu se pronaći i kod sasvim normalne djece pa je potrebo napraviti krvne pretrage za izradu kariotipa. Kariotip prikazuje broj, veličinu i izgled kromosoma izoliranih iz jedne stanice (Moore-Mallinos 2009).

Najčešća karakteristična obilježja su: mišićna hipotonija (smanjenje napetosti mišića), široki vrat (široki vrat s previše kože i masnog tkiva), kosi položaj očiju, okruglo lice ravnoga profila, abnormalni oblik ušiju, kratke šake, na dlanu može postojati specifična poprečna brazda na obje ruke ili samo na jednoj ruci, malena usta i nos, neproporcionalno veliki jezik, kratke i široke ruke i noge, kraći prsni koš, malena glava, itd. (Moore-Mallinos 2009).

Djeca s Down sindromom su većinom dobra, mirna, topla, vesela i dobroćudna. Lako se zabave i umire, skloni su ritmu i glazbi te se vole igrati. Oni su jedinstvenih interesa, ponašanja i mogućnost. Kao i svako drugo dijete i oni su i tužni i zabrinuti, tvrdoglavi, prkosni, svadljivi. Kao i svako dijete i odrasla osoba tako su i djeca/osobe s Down sindromom pojedinci i ličnosti za sebe. Oni nose ponajprije osobine svojih roditelja i okoline koja ih okružuje.

Djeca s Down sindromom imaju uglavnom ispodprosječno intelektualno funkcioniranje te na njihov uspjeh uvelike djeluju adekvatne i prilagođene metode i programi rada. Oni su svakodnevno dio naše zajednice, idu u školu, neki imaju posao, bave se raznim aktivnostima, neki žive s obiteljima, neki s prijateljima ili samostalno, neki od njih osnuju sami svoje obitelji; vjenčaju se i imaju djecu (Greenspan i sur. 2008).

Danas su mogućnosti za osobe s ovim ali i drugim poremećajima mnogo veće nego u prošlosti zbog pomicanja i odmicanja od tradicionalno postavljenih pristupa i granica. No za sva njihova postignuća potrebna je multidisciplinarna suradnja stručnjaka, upornost roditelja i prihvaćanje okoline.

1.4. ZDRASTVENA SKRB, PSIHOSOCIJALNA I OBRAZOVNA PODRŠKA DJECE S DOWN SYNDROMOM

Zdravstvena skrb treba biti kontinuirana i uključivati multidisciplinarni pristup, sudjelovanje same osobe s Down syndromom i njene obitelji. Treba je stalno unaprjeđivati sukladno novim spoznajama.

Autor (Kostelnik i sur, 2004) naglašava da se prvi pregled djeteta ne razlikuje od prvog pregleda jednomjesečnog djeteta bez poteškoća. Liječnik će ga izvagati, izmjeriti dužinu tijela i opseg glave te učiniti dodatne pretrage zbog specifičnih zdravstvenih tegoba koje djeca s Down syndromom imaju.

Prvi problemi koji se javljaju su problemi s hranjenjem. Dojenje nije lagano, traje puno dulje i potrebno je više strpljenja. Oni jedu sporije i teže sisaju zbog hipotonije mišića, hipotonije jezika i usta. Sljedeći problem je problem s kožom, izrazito suhom kožom. Problemi s imunitetom i problemi s jezikom. Srčane greške ima čak 60% djece, neke su bezazlene dok neke zahtijevaju čak i operacije. Problemi s probavnim sustavom kao što su celijakija, opstipacija, duodenalna stenoza. Bolesti štitnjače od kojih je najčešća hipotireoza. ORL problemi; sklonost slinjenju, slaboj kontroli jezika, naglušost i gluhoća, problemi disanja (disanje na usta, hrkanje, opstruktivna apneja). Zatim neurološke poteškoće i praćenja; govor, učenje, slušanje, smetnje ponašanja (simptomi ADHD, agresija, depresija te u starijoj dobi i simptomi Alzheimerove bolesti). Problemi hematološkog/imunološkog sustava kao što su smanjen celularni imunitet koji uzrokuje periodentalne bolesti i gingivitis te pojavnost leukemije. Kod lokomotornog sustava javlja se mišićna hipotonija, pretjerana fleksibilnost ligamenata. Grube motoričke funkcije se sporije razvijaju te primjerice djeca kasnije prohodaju. Velika je pojavnost kongenitalne mrene kao i pojavnost upalnog poremećaja suznog aparata (Kostelnik i sur. 2004).

U Republici Hrvatskoj djeluje Hrvatska zajednica za Down syndrom koja je osnovana 2005. godine i djeluje u svim županijama gdje promovira integraciju, jednakost te pravo izbora za osobe s Down syndromom putem unaprjeđivanja medicinske i socijalne zaštite, obrazovanja, procesa uključivanja u društvenu zajednicu te procesa zapošljavanja osoba sa Down syndromom.

Ova zajednica osnovana je prvenstveno da potakne, poboljša i aktivno sudjeluje u zdravstvenim, obrazovnim i socijalnim potrebama djece i osoba sa Down syndromom u

Republici Hrvatskoj. Od samog osnutka organizira niz tečajja, predavanja i edukacija za roditelje djece s Down sindromom, stručnjake koji rade u lokalnim udrugama te učitelje koji u svojim razredima u redovnoj osnovnoj školi imaju djecu s Down sindromom. Također, usko surađuje i s ostalim udrugama na poticanju promjena i rješavanju problema uključivanja djece s teškoćama u razvoju u predškolske i školske programe. U nakladi Hrvatske zajednice za Down syndrom izašlo je šest priručnika prevedenih na hrvatski jezik iz serije „ Problematika i saznanja o Down sindromu“ međunarodne Down syndrom zaklade za obrazovanje (*Down Syndrome Education International*). Udruge rade s ciljem senzibilizacije javnosti s osobama s Down sindromom (kroz medije, predavanja, izložbe...) te u cilju pružanja podrške za poticanje govora uz pomoć simbola, kao i rješavanja pitanja iz područja socijalne i zdravstvene zaštite. Sukladno tome udruge surađuju sa stručnim suradnicima rehabilitatorima, logopedima, fizioterapeutima te psiholozima (www.zajednica-down.hr).

1.5. UKLJUČIVANJE DJECE S DOWN SYNDROMOM U REDOVITE PREDŠKOLSKE I ŠKOLSKE USTANOVE

Kod uključivanja djeteta u predškolske i školske ustanove vrlo je bitno pripremiti dijete ali i odgojitelja. Uputiti ga o činjenicama o djetetu da bi se znalo kakav oblik podrške djetetu treba. Kod praćenja i procjene, odgojitelj bi se trebao posavjetovati s roditeljima djeteta. Prvenstveno tu spada opis djeteta. Kakvo je dijete, što voli, što ne voli, što ga najviše zanima te koji su njegovi interesi, postoje li određene poteškoće koje prate sami poremećaj, neke bitne činjenice iz djetetova života te neke bitne događaje (Kostelnik i sur. 2004).

Tijekom razgovora s roditeljima, odgojitelj treba prikupiti što više informacija. Kako se dijete ponaša kod kuće, što voli raditi što ne, s kime provodi najviše vremena, što je naučilo do sada i na koji način uči i prihvaća određene stvari, u kakvom je odnosu sa djecom u susjedstvu, s kime se igra i druži te što voli raditi s prijateljima.

Odgojitelj bi trebao potražiti dodatne izvore o određenoj poteškoći, razgovarati sa stručnjacima van ustanove koji se bave djetetom te s njima biti u kontaktu. Razgovorom sa stručnjacima odgojitelj će bolje shvatiti dijete i planirati načine na koje će pružati podršku. Primjerice, suradnja s edukacijskim rehabilitatorom ili logopedom će pomoći odgojitelju u planiranju aktivnosti za njegov govorni i jezični razvoj.

Kada dijete s Down sindromom dođe u odgojnu skupinu prvo ga treba promatrati, te odgovoriti na neka pitanja; Kako dijete reagira na osjete?, Kako dijete obrađuje informacije?, Kako dijete pristupa određenim zadacima, planira i poduzima korake?, Kako dijete funkcionira na emocionalnom, socijalnom i intelektualnom planu?, Kako dijete komunicira sa drugom djecom?, Kakvi su djetetovi interakcijski obrasci u odnosu na vršnjake i odrasle?, Što znamo o djetetovu obiteljskom životu?. Promatranjem i prikupljanjem odgovora na navedena pitanja odgojitelj će dobiti bitne informacije te na lakši način izgraditi odnos i povjerenje s djetetom te zadovoljiti njegove jedinstvene odgojno-obrazovne potrebe (Greenspan i sur. 2008).

Slušanje je drugi način upoznavanja djeteta i njegovih potreba te je isto vrlo bitno kao i promatranje. Potrebno je obratiti pozornost na to kako dijete govori, kako sastavlja rečenice i riječi, intonacije u govoru i emocije koje pokazuje. Nakon slušanja, dijete treba uključiti u razgovor. Posebnu pozornost obratiti na to kako dijete komunicira. Sudjeluje li, sluša li kada ga se nešto pita i gleda li u oči tijekom razgovora. No ponekad djeca ne žele odgovoriti na

naša pitanja ali svejedno sudjeluju u razgovoru na način da nas sa zanimanjem slušaju. U tom slučaju treba pratiti kako dijete reagira na naše riječi te pokazuje li neke druge znakove komunikacije.

Dijete, osim gore navedenog promatramo i na temelju drugih istraživanja, na temelju promatranja u različitim situacijama - kad objeduju, kad se igraju, u kojim dijelovima sobe se zadržava, kao i što mu najviše zaokupljuje pažnju. Promatranjem u različitim situacijama ćemo najbolje dobiti sliku i informaciju o djetetu. Uloga odgojitelja vrlo je bitna kod uključivanja djeteta u odgojno obrazovne ustanove te je isto veoma bitna njegova komunikacija i suradnja s roditeljima. Odgojitelj mora prihvatiti razne uloge u svome radu sa djetetom kako bi i on ali i dijete postigli određene ciljeve i nastojanja. Sasvim je sigurno da odgojitelju neće biti lako pronaći najbolje metode kojima će djetetu otključati vrata učenju. Ponajviše zbog toga što je svako dijete jedinstveno na svoj način. Za odgojitelja i svakog profesionalca svako dijete s teškoćom, pa tako i dijete s Down sindromom treba biti zasebna individua i drugačije, odnosno dijete koje predstavlja poseban izazov u radu.

Istraživanja iskustva u drugim zemljama Europe (primjerice, Italija, Engleska, Irska...) pokazuju da se osobe s teškoćama mogu uključiti u redoviti odgojno-obrazovni sustav te da na taj način mogu postići bolje rezultate jer ih sredina potiče i omogućava bolji uvid u njihove mogućnosti. Tako oni postaju priznati članovi društvene zajednice te se bolje pripremaju za svakodnevni i samostalniji život (Buckley i sur. 2010).

Svake godine je potrebno napraviti individualni edukacijski program. U pripremi plana i programa veoma je bitna suradnja stručnjaka u odgojno-obrazovnoj ustanovi kao i izvan nje koji sudjeluju u radu s djetetom i u njegovom razvoju (logoped, rehabilitator, psiholog i dr.) (Buckley i sur., 2010)

1.6. ISTINE I ZABLUDE O DOWN SYNDROMU

Voskresensky-Barić (2004) ukazuje na često lošu informiranost u društvu koja je uzrok krivim shvaćanjima, predrasudama i širenju netočnih informacija o osobama s Down sindromom, poput sljedećih:

1. Downov sindrom je jedan od rijetkih genetskih poremećaja - NETOČNO
- Ovaj sindrom je jedan od najčešćih genetskih poremećaja (jedno od 650 novorođene djece rađa se s ovim sindromom).
2. Većina djece s Down sindromom ima starije roditelje - NETOČNO
- Iako se prije tako mislilo, čak 80% djece koje imaju Down sindrom imaju majke mlađe od 35 godina.
3. Osobe s Down sindromom su teško „retardirane“ - NETOČNO
- Mnoga djeca imaju ispodprosječnu inteligenciju, kvocijent koji ih svrstava među teškoće blažeg ili srednjeg ispodprosječnog intelektualnog funkcioniranja, no oni svakako mogu učiti te njihov puni potencijal treba otkriti.
4. Osobe s Down sindromom potrebno je smjestiti u posebne institucije - NETOČNO
- U današnje vrijeme sve više osoba s Down sindromom živi kod kuće, obavljaju jednostavne zadatke, sudjeluju u raznim aktivnostima, družu se, stvaraju prijateljstva i zapošljavaju se.
5. Djeca s Down sindromom moraju biti smještena u posebne edukacijske programe - NETOČNO
- Djeca s Down sindromom sve se više uključuju u redovite odgojno-obrazovne programe. U nekim slučajevima uključeni su u posebne programe, a danas vrlo često su potpuno uključeni u svakodnevni život i rad s ostalom djecom. Cilj je u potpunosti uključiti takve osobe u socijalni život zajednice.
6. Odrasle osobe s Down sindromom je nemoguće zaposliti - NETOČNO
- Zapošljavaju se na velikom broju radnih mjesta. Često su to razni službenički poslovi ili razna pomoćna zanimanja.
7. Ne mogu imati bliske međuljudske veze niti stupati u brak - NETOČNO
- Ljudi koji imaju Down sindrom su izuzetno topli i emotivni. Mogu stupati u veze, čak neke veze završe i brakom. Mogu imati i djecu no tada postoje 50 postotni izgledi da će i dijete imati Down sindrom.
8. Down sindrom je nemoguće izliječiti - TOČNO

2. ISTRAŽIVANJE

2.1. CILJ ISTRAŽIVANJA

Cilj provedenoga istraživanja bio je ispitati stavove odgojitelja o uključivanju djece s Down syndromom u redovite predškolske ustanove te o njihovim iskustvima o uključivanja djece s teškoćama u redoviti sustav predškolskog odgoja i obrazovanja.

2.2. METODE ISTRAŽIVANJA

2.2.1. ISPITANICI

U istraživanju je sudjelovalo 50 odgojitelja iz 3 redovite predškolske ustanove na području Karlovačke županije.

U tablici 1 iskazani su postoci ispitanika po spolu, kao i prema stručnoj spremi i godinama radnog iskustva.

Tablica 1. *Ispitanici*

| Ispitanici | % | Stručna sprema | % | Godine radnog iskustva | % |
|------------|-----|----------------|-----|------------------------|-----|
| Muški | 4 | Viša | 94 | 1 - 5 | 12 |
| Ženski | 96 | Srednja | 6 | 5 - 10 | 20 |
| | | | | 10 -15 | 24 |
| | | | | 15 - 20 | 8 |
| | | | | 20 - 25 | 12 |
| | | | | 25 - 30 | 18 |
| | | | | Više od 35 | 6 |
| Ukupno | 100 | | 100 | | 100 |

2.2.2. MJERNI INSTRUMENT I NAČIN PROVEDBE ISPITIVANJA

Za potrebe istraživanja korišten je *Upitnik inkluzivne odgojno-obrazovne prakse u predškolskom sustavu odgoja i obrazovanja djece s Down syndromom*. Odgojitelji su anonimno popunjavali Upitnik u svojim predškolskim ustanovama. Upitnik je koncipiran na osnovu 21 ponuđenih tvrdnji te su na svaku tvrdnju ispitanici odgovarali odabirom jednog ponuđenog odgovora: NIKADA, RIJETKO, PONEKAD, ČESTO, REDOVITO.

2.3. REZULTATI ISTRAŽIVANJA

Na osnovu izračunatih postotaka, analizirani su upitnici koji su pokazali sljedeće rezultate.

Većina odgojitelja (42%) smatra da je ponekad inkluzivni sustav odgoja i obrazovanja primjeren za svu djecu podjednako, dok samo 14% njih smatra da je u svim slučajevima djece s teškoćama inkluzivni sustav podjednako primjeren uz djecu bez teškoća.

Svi odgojitelji (100%) smatraju da u svakodnevnom radu kreiraju ozračje koje se temelji na međusobnom razumijevanju, uzajamnoj pomoći, poštivanju i poticanju zajedničkih aktivnosti djece.

Većina odgojitelja (56%) uvažava neposredno iskustvo i od njega kreću pri odabiru načina rada s djetetom. Dok njih 36 % smatra da često uvažavaju neposredno iskustvo a samo 8% odgojitelja ponekada uvažava neposredno iskustvo u svom radu.

66% odgojitelja kaže da se ponekada u ustanovi u kojoj rade organiziraju različiti oblici cijelo-životnog obrazovanja, tipa radionica, stručnih skupova. Dok njih 14 % odgovora rijetko a 20% da se često održavaju oblici cijelo-životnog obrazovanja.

Većina odgojitelja (46%) smatra da roditelji ponekada imaju realan stav prema teškoćama djeteta. Dok njih 10% smatra da roditelji imaju realne stavove, 30% smatra da često imaju dok 14% odgojitelja smatra da roditelji rijetko imaju realne stavove o teškoćama djeteta.

12% odgojitelja smatra da bi djeca s teškoćom, koja ne mogu savladavati aktivnosti kao druga djeca bez teškoća, trebala biti uključena isključivo u posebne odgojno- obrazovne ustanove. Dok njih 28 % smatra da nije potrebno djecu uključivati u posebne odgojno obrazovne ustanove, 46 % smatra da je rijetko potrebno ih uključivati a 14% da je ponekada potrebno isključivo uključivati djecu u posebne odgojno -obrazovne ustanove.

Većina odgojitelja (74%) odgovara da redovito planiraju i pripremaju svoj rad prema individualnim sposobnostima djece, dok svega 2% odgovara da nikada ne pripremaju svoj rad prema individualnim sposobnostima djece.

Većina odgojitelja (40%) smatra da su kompetentni za primjenu metoda rada s djecom s teškoćama, njih 22% odgovara da su rijetko te 32% odgovara da su ponekad dovoljno kompetentni za promjenu metoda rada s djecom s teškoćama.

40% odgojitelja kaže da se nikada nisu imali u neposrednom radu djeteta s Down sindromom. Dok je samo 6% odgojitelja imalo u neposrednom radu djeteta s Down sindromom.

Većina odgojitelja (42%) smatra da dijete s Down syndromom ponekada predstavlja izazov u njihovu radu. 2% odgojitelja smatra da dijete s Down syndromom nikada ne predstavlja izazov u njihovu radu, 22% smatra da često a 34% da takvo dijete redovito predstavlja izazov u njihovu radu.

42% odgojitelja smatra da nisu dovoljno educirani za rad s djecom s Down syndromom, njih 32% smatra da su rijetko dovoljno educirani dok svega 6% odgojitelja smatra da su dovoljno educirani u radu s djecom s Down syndromom.

Većina odgojitelja (40%) smatra da su rijetko dovoljno kompetentni za izradu i realizaciju individualiziranih odgojno-obrazovnih programa za djecu s Down syndromom. Njih 32% smatra da nisu dovoljno kompetentni dok 6% odgojitelja smatra da su dovoljno kompetentni za izradu i realizaciju individualiziranih odgojno-obrazovnih programa.

Većina odgojitelja (36%) smatra da su ponekada dovoljno kompetentni za osiguravanje sredstava i pomagala za odgojno –obrazovni program djece s Down syndromom. Njih 28% smatra da nisu dovoljno kompetentni te 24% smatra da su dovoljno kompetentni.

Većina odgojitelja (56%) se slaže da im je u radu, u njihovoj smjeni, potreban pomoćnik,odnosno drugi odgojitelj zbog djeteta s Down syndromom. 36% odgojitelja smatra da im je često potreban drugi odgojitelj u radu zbog djeteta s Down syndromom.

58% odgojitelja smatra da je uključivanje djece s Down syndromom u redovne odgojno-obrazovne skupine pozitivno iskustvo , te da je korisno za razvoj ostale djece.

Većina odgojitelja (72%) smatra da inkluzija na predškolskoj razini redovito uvodi dijete s Down syndromom u svijet komunikacije sa vršnjacima i pomaže da se razvije samopouzdanje i povjerenje u druge. Dok njih 18% odgovara sa često a 10% sa ponekad.

30 % odgojitelja smatra da rijetko pretjeranim angažmanom oko djece s Down syndromom dolazi do zanemarivanja i otpora ostale djece u realizaciji procesa. Njih 20% smatra da ponekada dolazi do zanemarivanja, 26% smatra da često dolazi do zanemarivanja, 12% da redovito dolazi do zanemarivanja te 12% odgojitelja smatra da nikada ne dolazi do zanemarivanja i otpora ostale djece u realizaciji procesa.

Većina odgojitelja (48%) smatra da je tehnička pripremljenost vrtića za inkluziju djece s Down syndromom rijetko nezadovoljavajuća, 46% smatra da je ponekada nezadovoljavajuća dok 6% smatra da je tehnička pripremljenost uistinu nezadovoljavajuća za inkluziju djece s

Down syndromom , jer postoje arhitektonske barijere, neadaptirani sanitarni čvorovi, skučen prostor i stube.

48% odgojitelja se slaže s time da djecu s Down syndromom treba uključiti u redovite odgojne grupe vrtića (cjelodnevni program) dok njih 26% odgovara često a 16% ponekada da treba djecu s tom teškoćom uključiti u cjelodnevni program.

Većina odgojitelja (62) smatra da uspješnost integracije djeteta s Down syndromom ponekada ovisi o dobi djeteta, 16% da smatra da često ovisi o dobi djeteta, 16% da rijetko ovisi o dobi djeteta te svega 6% odgojitelja smatra da uspješnost integracije uistinu ovisi o dobi djeteta.

Većina odgojitelja (42%) smatra da dijete koje je bilo uključeno u redovitu predškolsku ustanovu treba biti uključeno i u redovitu školu, dok 24% odgojitelja odgovara sa ponekad.

Analiza opisanih rezultata pokazuje da odgojitelji smatraju kako cjelokupni sustav odgoja i obrazovanja nije dovoljno pripremljen i primjeren za svu djecu podjednako. Djeca s teškoćama i njihovi roditelji su nekim načinom zakinuti jer nemaju mogućnosti uključiti svoju djecu u redovite odgojno-obrazovne ustanove. To je prvenstveno zbog toga što je nedovoljno zaposlenih odgojitelja i stručnih suradnika, kao i prevelike odgojne skupine. Odgojitelji smatraju da se ne mogu posvetiti svakom djetetu koliko bi oni to trebali i željeli. Svi odgojitelji u svom radu kreiraju ozračja koja se temelje na međusobnom razumijevanju, poštivanju i poticanju zajedničkih aktivnosti djece.

Odgojitelji isto tako smatraju da se u odgojnim ustanovama nedovoljno organiziraju tečajevi, edukacije i razne radionice. Kažu da bi se svi trebali dodatno educirati te bi im na taj način bilo lakše razumjeti dijete i pristupiti s odgovarajućom individualiziranom podrškom. Isto tako smatraju da je uključivanje djece s Down syndromom u redovite odgojno-obrazovne skupine pozitivno iskustvo te je korisno za razvoj samog djeteta s Down syndromom, ali isto tako i za razvoj tolerancije i prihvaćanja kod druge djece. Stoga inkluzija na predškolskoj razini uvodi dijete s teškoćom u svijet komunikacije i socijalizacije s drugom djecom, pomaže kod razvoja samopouzdanja, povjerenja i izražavanja emocija. Smatraju da bi svako dijete koje ima određenu teškoću trebalo imati vlastitog asistenta. Zbog toga što takvo dijete zahtjeva više pažnje.

Vrlo mali broj odgojitelja se susreo u svome radu s djecom s Down sindromom te se ne smatraju dovoljno kompetentnima za rad s teškoćama te djece, no smatraju da bi takvo dijete u njihovoj odgojnoj skupini predstavljalo veliki izazov te da bi se maksimalno potrudili oko uključivanja djeteta s Down sindromom.

U povezanosti s tim, slijedi intervju s majkom djeteta s Down sindromom. Istražujući u svrhu svog završnog rada naišla sam na web stranicu majke dječaka te sam je odlučila kontaktirati i razgovarati s njom, o njezinim iskustvima ranog razvoja dječaka. Prvo sam se majci dječaka predstavila te joj objasnila zašto joj se javljam i što bih htjela sve saznati te ako je ona voljna odgovoriti mi na neka pitanja na što je ona vrlo rado pristala. Nadodala je kako ona želi što više govoriti o svome sinu i na taj način pomoći drugim majkama koje se susreću s istim teškoćama, a nema ih tko uputiti.

Dječak M. je veselo dijete rođeno s jednim kromosomom viška te mu je dijagnosticiran Down sindrom. Njegova majka odlučila je podijeliti svoju priču sa svima te je u tu svrhu otvorila stranicu na društvenoj mreži. Na njoj svakodnevno piše o svome sinu, o svemu što im se događa i o svemu kroz što prolaze. Do sada nije imala nikakva iskustva s ovim sindromom te sve što sada zna saznala je istražujući o pružanju odgovarajuće podrške svom sinu sama, a željela je neki način ili osobu kako bi si mogla pomoći.

Intervju s majkom:

Prvo što sam pitala majku malenog M. je kako i kada je saznala da M. ima Down sindrom te kako je reagirala. Da M. ima Down sindrom saznala je tri tjedna nakon što se rodio. Liječnik je imao neke sumnje te je napravio kariogram. Nakon što su nalazi stigli i sumnje su bile potvrđene. M. je dijagnosticiran Down sindrom. Cijela trudnoća je prošla uredno, bez ikakvih poteškoća ili ikakvih naznaka osim dobi majke. Majka je imala tada 35 godina. Iz rodilišta su M. preselili na odjel intenzivne njege zbog toga što se sporije prilagođavao na krevetić, imao je strože crte lica te blagu hipotoniju. Majka je odmah znala o čemu se radi iako joj liječnici nisu ništa htjeli govoriti dok dijagnoza ne bude sasvim potvrđena.

Nakon postavljanja dijagnoze te nakon što su joj liječnici rekli da M. ima Down sindrom gospođa je bila u šoku, imala je osjećaj da se ispod nje otvorila velika jama u koju propada. Neutješno je plakala sasvim sama u hodniku rodilišta. Nije bilo nikoga da je utješi, uputi i ohrabri, da joj kaže što i kako dalje. Uspjela se smiriti nakon što je došao njen suprug, zagrlio

je i rekao kako Bog zna što čini i da teške stvari daje ljudima koji to mogu. Rekao joj je da ih oboje voli i bez obzira na sve da je M. njihov sin i da će se truditi svim svojim snagama da bude veselo i zdravo dijete.

Nakon što se napokon malo uspjela smiriti i suočiti s činjenicama uslijedilo je zaprepaštenje. Liječnici su razgovarali s njom vezano za budućnost djeteta te suočavanje s obitelji. Na te riječi sve što je ona čula i razumjela bilo je to da njeno dijete nije dobro. Da M. nije kao druga djeca, da on neće imati sretan život te da je nepoželjan u društvu. Liječnica je vidjela kakvo je zaprepaštenje izazvala kod majke te ju je malo umirila i objasnila da ima razno raznih slučajeva te da roditelji reagiraju na razne načine. Neki prihvate situaciju takvu kakva je i nastavljaju borbu dalje dok neki kasnije učine razne ružne stvari. Majka se nije ni trenutka dvoumila, odlučila je svoga sina odvesti kući.

Kada je dovela M. kući njihov život je normalnim tokom krenuo dalje. Majka ima troje djece prije M. pa je mnogo toga o brizi za malo dijete znala te joj je to uvelike olakšalo. Za M. je brinula kao i za svako drugo od svoje djece, jedino što je zbog neznanja i neiskustva o djeci s Down sindromom M. držala pod povećalom cijelo vrijeme.

Glavna i jedina razlika oko brige za dijete s Down sindromom je ta da su djeca više obuhvaćena zdravstvenom skrbi i posebno fizikalnom terapijom. Kasnije kada je dijete starije onda se u pružanje podrške uključuje edukacijski rehabilitator, logoped te svi ostali stručnjaci uključeni u ranu intervenciju. Osim toga M. je kao i svako drugo dijete. Jednostavna, vesela, nasmijana i zaigrana beba.

Majka kaže kako je i sa drugom djecom prolazila sve i svašta. No sa sigurnošću govori kako je u dijete s Down sindromom potrebno uložiti duplo zbog toga što koliko uložite toliko će te i dobiti. Ono što je veoma bitno jest promotriti i upoznati dijete. Svako dijete se razlikuje, svako ima svoje jedinstvene talente, jedinstvene sposobnosti ali i mane.

Od samog početka imali su veliku podršku obitelji i preostale djece. Braća i sestre su ga dobro prihvatila. Bake i djedovi ga obožavaju te nitko ga nije gledao kao drugačijeg. Dok su prijatelji i poznanici imali različite reakcije te su M. gledali na razne načine i reagirali ponekada i neprimjereno.

Sljedeća tema o kojoj smo porazgovarale su popratne bolesti koje inače prate djecu s Down sindromom te o tome što majka misli o uključivanju M. u odgojno obrazovne skupine te o samoj educiranosti odgojitelja. M. je sasvim zdrav i nema nikakvih poteškoća. Ljudi često

govore kako su djeca s Down sindromom bolesna , no majka kaže: „ M. će biti bolestan kada i ako dobije gripu, a do tada je on sasvim zdravo dijete“.

O educiranosti i obrazovanju, majka smatra da je na našim fakultetima premala zastupljenost prakse. Teorija je jedno a praksa sasvim nešto drugo. Ona smatra da svako najbolje uči iz direktnog iskustva, pa tako i on djeci s teškoćama u razvoju najbolje učenje je iz direktnog rada s njima. Educiranost odgojitelja je nedostatna. Po njenim saznanjima stručnog osposobljavanja, radionica ima vrlo malo ili gotovo da i nema.

Ako se M. bude razvijao kao i do sada svakako će biti upisan u vrtić. Zato što majka smatra da je za njega to veoma bitno. Svako dijete uči i napreduje uz svoje vršnjake.

Nakon svega što mi je gospođa ispričala zahvalila sam joj se na razgovoru i vremenu koje je podijelila sa mnom te je pitala da li možda ona želi nešto nadodati, na što mi je odgovorila: „ Znae, kada kroz život prolazite s djetetom s Down sindromom, ako izlazite anonimno u javnost to je onda kao da se sramite svoga djeteta. Ja volim svoje dijete i uvijek govorim i istupam javno te se ponosim njime. Ljudi jako malo znaju, ne žele znati. Mišljenja su da se njima ne može nešto desiti a tako su u krivu, tako se varaju. Baš kao što se i varaju u vezi djece s Down sindromom i života s njima.“

3.ZAKLJUČAK

Svako dijete je posebna ličnost koja ima svoja prava i potrebe. Bez obzira na to da li dijete ima neku teškoću u razvoju, treba mu se pristupiti kao zasebnoj jedinki koja se ne razlikuje od drugih.

Djeca s Down sindromom nisu drugačija od ostale djece bez obzira što imaju drugačije crte lica i drugačiji način razvoja. Imaju više potrebe za pažnjom i individualiziranim radom na njihovom razvoju. Sustav odgoja i obrazovanja u Republici Hrvatskoj trebao bi uključivati što više edukacija za odgojitelje, smanjiti odgojne skupine i uvesti asistente.

Rezultati istraživanja u ovom radu pokazuju da bi svi odgojitelji vrlo rado radili s djetetom s Down sindromom. Odgojiteljima bi bilo lakše razumjeti i shvatiti što je djetetu potrebno za načine prilagodbe raznih aktivnosti i potrebe za pružanjem individualizirane podrške. Za dijete je velika vrijednost druženje s vršnjacima u cilju razvoja socijalnih vještina i navika. Potrebno je stvoriti ugodnu okolinu za njegov rast i razvoj od dolaska u odgojne skupine, odlaska u školu i kasniji što samostalniji život. Mnoga su istraživanja pokazala da djeca s Down sindromom imaju svoj vlastiti život, idu u škole, završavaju fakultete, osnuju vlastite obitelji. Sve što je potrebno je voljeti ih, poticati i usmjeravati uz pomoć i individualiziranu podršku raznih stručnjaka u suradnji s roditeljima.

Iako živimo u moderno doba, danas još uvijek nailazimo na predrasude o teškoćama djece s Down sindromom. Važno je znati da ta djeca nisu bolesna. Samo su posebna, jedinstvena na svoj način. Stoga smatram da bi se odgojitelji trebali za rad s njima konstantno educirati i istraživati tehnike i modele za pružanje individualizirane podrške. Također smatram da je potrebno da se sustav u Hrvatskoj promjeni te da se smanje odgojne skupine, zaposle asistenti i da se svakom roditelju pruži mogućnost da uključi svoje dijete u predškolsku odgojno-obrazovnu ustanovu.

4.LITERATURA

1. Buckley, S., Bird, G. (2010). *Obrazovanje osoba s Down sindromom*. Zagreb: Hrvatska zajednica za Down sindrom.
2. Greenspan, I. S., Salmon, J. (2008). *Zahtjevna djeca - razumijevanje, podizanje i radost s pet „teških“ tipova djece*. Buševac: Ostvarenje d.o.o.
3. Hrvatska zajednica za Down sindrom, www.zajednica-down.hr, 5.11.2015.
4. Kostelnik, J. M., Onaga, E., Rohde, B., Whiren, A. (2004). *Djeca s posebnim potrebama-priručnik za odgojitelje, učitelje i roditelje*. Zagreb: EDUCA.
5. Leshin, L. (1997,2000,2003). „Trisomy 21: The story of Down Syndrome“, *Trisomy 21*, str. 1-5.
6. Moore-Mallinos, J. (2009). *Moja prijateljica ima Downov sindrom*. Zagreb: Neretva d.o.o.
7. Pueschel, S. (2006). „What is Down Syndrome“. *Down syndrome: What you can do*, str 1-4.
8. Vuković, D., Tomić-Vrbić, I., Pucko, S., Marciuš A. (2007). *Down sindrom - vodič za roditelje i stručnjake*. Zagreb: Hrvatska zajednica za Down sindrom.
9. Voskresensky- Baričić, T., (2004). „Downov sindrom“, *Majka i dijete*, str. 7-11.